

EPILEPSIALEHTI

2
2025

Epilepsia ja ravitsemus s. 8



Vuosikymmenien mittainen epilepsiatutkimus jatkuu yhä s. 10

Katy luo taidokkaita teoksia ebru-tekniikalla s. 14





SISÄLTÖ 2/2025

- 4 Kirsin tarina: Epilepsian kanssa päivä kerrallaan
- 6 Vaikea epilepsia, mitä hoidossa tulisi huomioida?
- 8 Epilepsia ja ravitseminen
- 10 Vuosikymmenien mittainen epilepsiatutkimus jatkuu yhä
- 12 Epilepsia ja välkkyvät valot
- 13 Epilepsi och blinkande ljus
- 18 Merkityksellistä järjestötyötä

Vakiot

- 14 Vertainen tavattavissa: Katy luo taidokkaita teoksia ebru-tekniikalla
- 16 Nuorten epilepsia: Opiskelua epilepsian kanssa
- 17 Perhepostia: Sopeutumista vai selviytymistä?
- 22 Kurssit ja verkoryhmät



Lue lehti verkossa
www.epilepsia.fi

Seuraava lehti ilmestyy 12.9.
 Kansikuva: iStock.com/zoranm,
 kuvan henkilöt ovat malleja

EPILEPSIALEHTI 55. vuosikerta

Lehti ilmestyy neljä kertaa vuonna 2025.

TOIMITUS

Päätoimittaja Virpi Tarkiainen

Lääketieteelliset asiantuntijat
 Liisa Metsähonkala ja Salla Lamusuo

Toimitussihteeri Elina Kelola
elina.kelola@epilepsia.fi, p. 040 921 0978

OSOITE

Malmin kauppatie 26, 00700 Helsinki
 p. 09 350 8230

JULKAISIJA

Epilepsialiitto ry – Epilepsiförbundet rf

OSOITTEENMUUTOKSET

p. 09 350 8230, epilepsialiitto@epilepsia.fi

Tuotamme Epilepsialehteä STM:n rahoituksella ja lahjoitusvaroin.

TOIMITUSNEUVOSTO 2025

Neurologian erikoislääkäri, LT Johanna Annunen
 Henkilöstö- ja hyvinvointijohtaja Teija Eskola
 Kauhajoki-lehden päätoimittaja, toimitusjohtaja Tuomas Koivuniemi
 Neurologian erikoislääkäri Salla Lamusuo
 Lastenneurologian erikoislääkäri, dosentti Liisa Metsähonkala
 Taiteilija Mari Sydänmaanlakka
 Vertaisohjaaja Nina Teerimäki
 Toimitussihteeri Elina Kelola
 Palvelupäällikkö Vuokko Mäkitalo
 Järjestöpäällikkö Piritta Selin
 Päätoimittaja Virpi Tarkiainen
 Hortonomi Pauliina Kaukinen
 Yhteiskuntatieteiden maisteri Katja Seppinen
 Farmaseutti Anu Vaulakorpi

LAHJOITUSMAHDOLLISUUDET

www.epilepsia.fi

ILMOITUSMYynti

Elina Kelola, elina.kelola@epilepsia.fi,
 p. 040 921 0978

JÄSENPAVELU JA KANNATUSJÄSENET

Lehti on jäsenetu, tiedustelut
 p. 09 350 8230, epilepsialiitto@epilepsia.fi
 Kannatusjäsenitilaus kotitalouksille 60 euroa, yrityksille 70 euroa. Kuuden kuukauden tilaus kotitalouksille 40 euroa, yrityksille 50 euroa.

AIKATAULUT 2025

Lehti 3 aineistopäivä 5.8., ilmestyy 12.9.
 Lehti 4 aineistopäivä 14.10., ilmestyy 21.11.

ULKOASU

Sisältö- ja suunnittelupalvelut,
 PunaMusta Oy

PAINOPAikka

PunaMusta Oy, painosmäärä 6 500 kpl.

Epilepsiayhteisömme vahvuus löytyy meistä jokaisesta



Kansalaisjärjestöjen rooli yhteiskunnassa -tutkimusraportin (2024) mukaan suomalaiset arvostavat sosiaali- ja terveysjärjestöjen työtä ja pitävät järjestörahoituksen leikkauksia huonona säästökohteena. Tutkimukseen osallistuneista 1 020 suomalaisesta lähes 80 % ajatteli leikkausten heikentävän hyvinvointiyhteiskuntamme perustaa. Kansalaisjärjestöillä on oma erityinen rooli rakentaa yhteisöllisyyttä, nostaa esiin yhteiskunnan epäkohtia ja vahvistaa demokratiaa tuoden esiin myös niiden äänen, joka muuten kuuluisi heikosti tai ei ollenkaan.

Epilepsialiiton tehtävänä on tukea epilepsiaa sairastavien ja heidän läheistensä hyvinvointia, tarjota toimintaa, vahvistaa yhteisöllisyyttä ja vähentää ennakkoluuloja. Vuosi 2024 oli tapahtumarikas. Jär-

jestimme muun muassa 16 ammatillisesti ohjattua kurssia ja verkkoryhmää, vastasimme asiakas- ja neuvontakanavissamme 1 226 kertaa kysymyksiin ja huolenaiheisiin, kampanjoimme epilepsiakohtauksen ensiavusta ja nostimme esiin epilepsiaa sairastavien kokemuksia. Epilepsia.fi -sivuillemme vieraili noin 50 000 ainutkertaista kävijää ja saimme näkyvyyttä valtakunnallisessa mediassa. Annoimme lausuntoja muun muassa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuasetukseen ja uuden vammaispalvelulain soveltamiseen. Nuorten toiminta sai uutta potkua, kun Oot yksi meistä -hanke käynnistyi ja avasi nuorille verkkoyhteisön Discord-alustalle.

Vapaaehtoistoiminta on toimintamme ydintä. Tuemme ja ohjaamme epilepsiayhdistysten vapaaehtoisia eri tehtävis-

sä. Järjestimme koulutuksia ja tapaamisia epilepsiayhdistysten kullannarvoisille vapaaehtoisille. Epilepsiayhdistykset järjestivät 616 tapahtumaa, joissa oli yli 6 800 osallistujaa. Suositut Kaverikahvilat kokoontuivat 19 eri paikkakunnalla.

Yhteisöllisyyttä saimme kokea hyvän mielen Kesäkisoissa Raumalla ja Vaikuttajafoorumissa Kuopiossa. Lisäksi kohtasimme satoja ihmisiä messuilla, toreilla ja turuilla eri puolilla Suomea. Nämä lämpimät kohtaamiset ja syvällisetkin keskustelut ovat jääneet erityisesti mieleeni vuodesta 2024.

Tänä vuonna järjestämme taas monenlaista toimintaa. Tervetuloa mukaan!

Virpi Tarkiainen
toiminnanjohtaja

Epilepsigemenskapens styrka finns i var och en av oss

Enligt forskningsrapporten Medborgarorganisationernas roll i samhället (2024) värdesätter finländarna det arbete som utförs av social- och hälsoorganisationer och anser att nedskärningar i organisationernas finansiering är ett dåligt spårömråde. Nästan 80 procent av de 1 020 finländare som deltog i undersökningen ansåg att nedskärningarna undergräver grunderna för vårt välfärdssamhälle. Medborgarorganisationerna har en särskild roll att spela när det gäller att bygga upp gemenskap, lyfta fram sociala missförhållanden och stärka demokratin genom att ge en röst åt dem som annars skulle ha liten eller ingen möjlighet att göra sin röst hörd.

Epilepsiförbundets uppdrag är att stödja välbefinnandet hos personer med epilepsi och deras närstående, tillhandahålla aktiviteter, stärka gemenskapen och mins-

ka fördomar. 2024 var ett händelserikt år. Vi anordnade bland annat 16 professionellt ledda kurser och webbgrupper, svarade på frågor och funderingar 1 226 gånger i våra kund- och rådgivningskanaler, drev kampanjer om första hjälpen vid epilepsi och lyfte fram erfarenheter från personer med epilepsi. Omkring 50 000 unika besökare besökte vår webbplats epilepsia.fi och vi fick synlighet i nationella medier. Vi lyftade oss bland annat om förordningen om klientavgifter inom social- och hälsovården och om tillämpningen av den nya funktionshindersservicelagen. Ungdomsverksamheten fick en ny skjuts framåt när projektet Oot yksi meistä startade och öppnade upp en online-community för ungdomar på Discord-plattformen.

Frivilligarbetet är kärnan i det vi gör. Vi stöder och vägleder frivilliga i epilep-

siföreningarna i olika uppgifter. Vi anordnade utbildningstillfällen och möten för våra värdefulla frivilliga i epilepsiföreningarna. Epilepsiföreningarna anordnade 616 evenemang med över 6 800 deltagare. De populära Kompiskaféerna sammanträdde på 19 olika orter.

Vi upplevde en känsla av gemenskap vid Sommarspelen i Raumo och Influencerforumet i Kuopio. Vi träffade också hundratals människor på mässor, torg och marknader över hela Finland. Dessa varma möten och även djupgående diskussioner är vad jag kommer att minnas bäst från 2024.

Även i år anordnar vi ett brett utbud av aktiviteter. Välkommen med!

Virpi Tarkiainen
verksamhetsledare

Teksti: **Elina Kelola**

Kuva: **Paula Sorjonen ja iStock.com/ONYXprj**

Kirsin arjen säveliä

Epilepsian kanssa päivä kerrallaan

Viisikymppinen Kirsi Puisto sairastui ala-asteella harvinaiseen epilepsiaan, joka etenee vähitellen hoidosta huolimatta. Puoliso on Kirsille tärkeä tuki arjessa. Myös epilepsiayhdistyksestä on löytynyt läheisiä ystäviä ja tukiverkkoja.

Kun urheilullinen **Kirsi Puisto** oli 1980-luvun alussa hiihtänyt kymmeniä kilometrejä pitkän lenkin, tuntui olo sen jälkeen huonolle. Aurinko välkyi ikävästi puiden välistä. Hän ajatteli, että huono olo johtui rankasta liikunnasta.

– Seuraavana aamuyönä se sitten alkoi. Sain silloin ensimmäisen tajuttomuuskouristuskohdauksen, Kirsi kertoo.

Äiti huomasi kohtauksen ja vei 11-vuotiaan Kirsin Forssaan lastenlääkärille. Lääkäri ohjasi hänet lastenneurologin tutkittavaksi. Aluksi Kirsi sai lääkkeitä, jotka eivät

Kirsi on aktiivisesti mukana Kanta-Hämeen epilepsiayhdistyksessä. Hän kokee tärkeäksi, että on voinut antaa vertaistukea muille epilepsiaa sairastaville.



kuitenkaan auttaneet hänen epilepsiaansa.
– Sain kohtauksia monta kertaa päivässä ja olin väsynyt monta kuukautta.

Lääkitystä muutettiin, mutta tarkkaa diagnoosia Kirsi ei epilepsiaansa saanut. Diagnoosi myös muuttui vuosien aikana.

Parikymppisenä Kirsi pääsi geenitutkimuksiin Tampereelle. Niissä selvisi, että hänellä on EPM1 eli progressiivinen myoklonusepilepsia tyyppi 1. Tämä epilepsiaoireyhtymä on harvinainen ja perinnöllinen. EPM1-epilepsian ensimmäiset oireet ovat usein myokloniat eli raajojen tai koko kehon lyhyet lihasnykäykset. Sairaus on etenevä, mutta sen etenemisessä on suuria yksilöllisiä eroja.

Kun Kirsi sai tarkan diagnoosin, vaikutti se hänen lääkitykseensä.

– Lääkitystäni voitiin vähentää, mutta myoklonioita tulee edelleen. Kun sellainen tulee, niin vaikka kuinka ajattelisin, että otan askeleen eteenpäin, ei jalka silti mene mihinkään. Sitten se rupeaa nykimään ja sen jälkeen saatan kaatua.

Kuntoutus on auttanut arjessa

Kirsin arki sujuu vaihtelevasti ja jokainen viikko on vähän erilainen. Hän on ammatiltaan laborantti, mutta niitä töitä hän ei ole pystynyt tekemään lähes 20 vuoteen. Nyt hän työskentelee tutkimusmestari-nimikkeellä ja tekee toimistotyötä. Kirsillä on joustava työaika, mikä auttaa silloin, kun hän on väsynyt.

– Työskentelen kokoaikaisesti, mutta parhaillaan suunnittelemme, voisiko 80 prosentin työaika olla minulle parempi.

Kirsi on tällä hetkellä tyytyväinen terveydenhuollosta saamaansa hoitoon.

– Tuntuu, että olen hyvässä hoidossa ja minua hoitava neurologi on ihmisläheinen.

Kirsi saa Kelan vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta. Hän käy kerran viikossa fysioterapiassa. Kuntoutus on rankkaa, mutta Kirsi on kokenut sen hyödylliseksi.

– Sieltä olen esimerkiksi saanut käsiini ja jalkoihini voimaa. Lisäksi lihakset suojelevat luita kaatuessani.

Päätöksen vaativasta lääkinnällisestä kuntoutuksesta Kirsi sai aluksi Kelasta vuodeksi kerrallaan. Viimeksi päätös tehtiin kuitenkin kolmeksi vuodeksi.

Välillä Kirsi pystyy nostamaan esimerkiksi astioita ja muita tavaroita, mutta huonompina päivinä tavarat rämähtelevät alas.

– Olemme keksineet kaikennäköistä, mikä helpottaa arkea.

Kotona hän käyttää polvitukia, tukipoh-

jallisia ja korkeita kenkiä, jotta hän pääsee liikkumaan paremmin. Lisäksi tukena on rollaattori. Saunaan on asennettu kaiheet ja siellä käydessään hän käyttää suihkukenkiä.

Myös aviopuoliso on arjessa tärkeä apu. Kirsi tapasi puolisonsa yläasteella ja yhdessä he ovat olleet jo yli 30 vuotta. Puoliso huolehtii kotona monesta asiasta, kuten siivoamisesta.

– Enkä minä pääse vaikkapa ratikasta tai liukuportaista pois rollaattorin kanssa ja liukuovetkin tekevät tiukkaa. Puoliso auttaa niissäkin.

Kokemusten jakaminen on tuntunut luonteelta

Epilepsiayhdistysten toimintaan Kirsi tutustui jo nuorena. Silloin hän osallistui äitinsä kanssa Kanta-Hämeen epilepsiayhdistyksen järjestämille retkille. Kirsi kuvailee niitä pehmeäksi tavaksi lähestyä epilepsiaa.

Pieni ele-vaalikeräykseen Kirsi meni li-paskerääjäksi jo 80-luvulla. Nyt hän on toiminut monen vuoden ajan keräysvas-taavana Tammelan ja Forssan alueella. Kanta-Hämeen epilepsiayhdistyksen hallituksessa Kirsi on ollut mukana vuodesta 2019.

Mikä sitten on innostanut mukaan yhdistystoimintaan?

– Vaikuttamisen mahdollisuus. Lisäksi yhdistyksestä saa myös vertaistukea ja ystäviä.

Kirsi on varma, että yhdistyksen tapahtumiin lähtemällä voi löytää ystävän tai vertaisen, joka on samalla aaltopituudella ja jolle voi jakaa omia tunteita. Hän kokee tärkeäksi, että hän on voinut olla paljon muiden vertaistukena.

– On ollut hyvä kertoa omista kokemuksista ja ettei sairastumista tarvitse hävetä. Vaikka sairastuminen voi aluksi tuntua maailmanlopulta, niin kyllä sen kanssa soveltaen oppii elämään.

”Ilos ellää pitää”

Kirsillä on monia harrastuksia ja hän pitää uuden oppimisesta. Uusimpana taitona hän on opetellut verkkokurssilla erilaisten tekoälysovellusten käyttöä.

– Kiinnostuin tekoälystä, koska voin hyödyntää sitä monilla tavoin niin työssä kuin vapaa-ajallani. Olen esimerkiksi käyttänyt tekoälytyökaluja yhdistyksen toiminnan suunnittelussa ja mainosten tekemisessä.

Arjessa hyvää mieltä Kirsille tuovat luonto ja erityisesti meri. Lisäksi puolison kans-

sa yhteiset harrastukset ovat tärkeitä. Niistä Kirsi nostaa esille muun muassa musiikin.

– Musiikki on kulkenut koko ajan mukana. Dire Straits on yksi meidän lempibändimme ja Raskasta joulua -livekonsertit ovat meidän juttumme.

Musiikki näkyy myös epilepsiayhdistyksen toiminnassa Forssan alueella. Siellä on pidetty Elämäni biisi -tapahtumia ja Levyraatia. Samalla kun osallistujat kuuntelevat yhdessä kappaleita ja arvuuttelevat, kenen kappale mahtaa olla, tutustuu ihmisiin paremmin. Kirsi on vinyt kuunneltavaksi esimerkiksi Juice Leskisen *Sinä (yönä lähtivät jäät)* -kappaleen.

Kirsi ajattelee, että jos alkaa suremaan ja surkuttelemaan, niin niitä asioita varmasti riittää.

– Elämä on toki välillä vaikeaa, mutta on siinä hyvät puolensakin. Karjalasta kotoisin oleva isoäitini tapasi sanoa: ”Ilos ellää pitää, vaik päivää vähemmän”. Se on myös minun mottoni. ■

Toimittajalta Anna musiikin kuljettaa

On maanantaiaamu. Valmistaudun haastatteluun, jonka olen sopinut tälle viikolle Kirsin kanssa. Luen uudelleen Kirsiltä saamani viestin, jonka lopuksi hän kirjoittaa ”Rentoutukseen Dire Straits: *Why worry?*”

Kappale ei ole minulle tuttu, mutta haluan tutustua Kirsiiin paremmin. Kirjoitan kappaleen tiedot musiikki-palveluun ja napsautan sen soimaan. Siitä alkaa 8 minuuttia ja 31 sekuntia kestävä rauhallinen hetki kitaran, laulun sekä hienovaraisen ja leijailevan melodian parissa.

Kiitos vinkistä, Kirsi! Kappale tosiaan sopii hyvin rentoutumiseen ja ajatuksiin vajoamiseen. Lohdullinen kappale luo myös kauniisti toivoa.

Onko sinulla jokin lempikappale, joka on sinulle merkityksellinen? Laita kappale soimaan tai tutustu Kirsille tärkeään kappaleeseen ja ota hetki aikaa itsellesi.



Teksti: **neurologian erikoislääkäri, osastonylilääkäri Reina Roivainen, HUS Neurokeskus, Epilepsia Helsinki**

Kuva: **iStock.com/wongmbatuloyo**

Vaikea epilepsia, mitä hoidossa tulisi huomioda?

Epilepsiadiagnoosin ja hoidon aloituksen yhteydessä moni miettii hoidon onnistumisen todennäköisyyttä. Pitääkö lääke varmasti kohtaukset poissa? Varmaa tietoa ennusteesta ei etukäteen saada millään tutkimuksella. Hyvä hoitovaste on kuitenkin todennäköinen. Keskimäärin ensimmäinen lääke sopii vajaalle puolelle epilepsiaan sairastuvista ja vaikeaksi epilepsia osoittautuu noin kolmasosalla potilaista.

Vaikean epilepsian määritelmä

Määritelmä vaikealle epilepsialle on tila, jossa asianmukaisesta lääkehoidosta huolimatta esiintyy merkittäviä arkielämää haittaavia epilepsiaan liittyviä oireita, kuten toistuvia kohtauksia, kognitiivisia tai käyttäytymisen ongelmia, kehityksen hidastumista tai hoidon haittavaikutuksia. ”Asianmukaisesta lääkehoidosta huolimatta” tarkoittaa, ettei kahdella kohtaustyyppin tai epilepsiaoireyhtymän mukaan oikein valitulla ja riittävinä annoksina käytetyllä lääkityksellä (ainoana lääkkeenä tai yhdistelmälääkityksenä) ole saavutettu kohtauksettomuutta.

Onko määritelmä vaikeasta epilepsiasta aina kohdallaan?

Kohtalaisella osalla vaikeaa epilepsiaa sairastavista saavutetaan kuitenkin myöhemmin hyvä hoitotasapaino ja kokonaistilanne. Toisaalta epilepsia voi aiheuttaa isoja haasteita, vaikka kyseessä ei olisi varsinaisen vaikeaksi luokitettava epilepsia. Määritelmä ei ota huomioon sitä, mihin elämäntilanteeseen tai suunnitelmien vaiheeseen sairastuminen osuu. Isoja muutoksia tai ainakin huomioitavia asioita voi tulla työhön,

harrastuksiin, perheellistymiseen ja jopa asuinpaikan valintaan.

Epilepsian taustasairaus voi olla muilta oireiltaan vaikea tai huonoennusteinen. Epilepsiaan sairastuminen tuntuu tällöin vahvasti epäoikeudenmukaiselta, vaikka kohtaukset saataisiin hyvin hallintaan. Voi käydä myös niin, että ensimmäisenä aloitettu lääke aiheuttaa allergisen reaktion ja se estää lääkkeen käytön ja tämän jälkeen yritettävä lääke aiheuttaa mielialaoireita, kuten ärtymystä. Aina ensimmäinen pitkäkestoiseen käyttöön soveltuva epilepsialääke ei löydy helposti ja siihen kuluva aika tuntuu kohtuuttoman pitkältä.

Epilepsian ennuste

Jo diagnoosivaiheessa saatetaan tunnistaa, että epilepsian taustasy on sellainen, että kohtauksettomuuden ennuste on hyvä. Tällainen taustasy on muun muassa aiemmin sairastettu aivoinfarkti. Muun muassa hipokampusskleroosiin liittyvän ohimolohkoepilepsian ja synnynnäisiin aivojen kuorikerroksen rakenteellisiin poikkeavuuksiin liittyvien epilepsioiden kohtauksettomuuden ennuste on huonompi. On myös muita tilastollisesti epilepsian ennusteeseen yhdistyviä tekijöitä, kuten epilepsian alkuaika,

neurologiset puutoslöydökset ja kohtaus-tiheys ennen hoidon aloitusta. Yksittäisen henkilön kohdalla näiden ennustearvo jää kuitenkin pieneksi. Edelleen ensimmäinen epilepsiakohtaus voi olla pitkittynyt ja päivystyksellistä hoitoa vaativa, mutta hoidon aloituksen jälkeen epilepsia voi silti osoittautua hyvin lääkehoidolle vastaavaksi.

Miten vaikeaa epilepsiaa tulisi hoitaa?

Vaikean epilepsian määrittelyn yksi tavoite on ollut, että kiinnitettäisiin huomiota vaiheeseen, jossa pelkästään lääkehoidon haun jatkaminen ei todennäköisesti riitä hyvään hoidon lopputulokseen. Epilepsian osoittautuessa vaikeaksi tilannetta pitäisi arvioida uudelleen. Onko diagnoosi varmasti oikea ja kaikki seuratut kohtausoireet epilepsiaan liittyviä? Tiedetäänkö epilepsian tyyppi ja onko lääkehoito tämän mukainen? Onko hoidossa, kuten lääkkeiden annostelussa turhaa monimutkaisuutta?

Hoidon perusasioiden ollessa tarkistettuna kunnossa, hoitokonsultaatio yliopistosairaalaan on suositeltava. Osassa tilanteita tarvitaan taustasyä koskevia lisätutkimuksia, kuten tarkempi aivojen magneettikuvaus, joskus immunologisten tai ge-



neettisten harvinaisten syiden hakua. Epilepsian hoidonporrastussuunnitelman mukainen syiden arviointi jatkuu vaiheittain ja rinnalla jatketaan usein samanaikaisesti soveltuvan lääkehoidon hakua. Epilepsiaan erikoistuneen keskuksen/epilepsiakirurgiakeskukseen arviota tarvitaan, kun kyseeseen voisi tulla myös leikkaushoito tai neurostimulaatiohoito. Pienellä osalla potilaista löytyy taustasyyn tai epilepsiaoireyhtymän mukainen täsmähoito, joka joskus on ruokavaliohoito.

Miten vaikea epilepsia huomioidaan lääkehoidossa?

Lääkehoidon 100 % erityiskorvattavuus myönnetään aluksi tavanomaisille epilepsian ensisijaislääkkeille. Kelan nykykorvattavuuskäytännöissä jo yhden tavanomaisen lääkkeen epäsopivuus puuttuvan tehon tai lääkkeen haitan takia tuo korvattavuus-

mahdollisuuden yli 10 muuhun lääkehoitoon. Epilepsian ei tarvitse olla määritelmän mukaisesti vaikea, jotta lääkehoidon haussa voidaan edetä.

Vaikea epilepsia edellyttää yleensä yhdistelmälääkehoitoa. Mikään yksittäinen uusi lääke ei ole tavanomaisia ensisijaislääkkeitä tehokkaampi. Uusia mahdollisia lääkehoitoja on tullut jatkuvasti lisää, joista yksilöllisesti löytyy aiempaa enemmän soveltuvia vaihtoehtoja. Yhdistelmähoitoa haettaessa vaikeassa epilepsiassa on tunnistettu riski myös yllälääkitykseen. Lääkkeen purkuun ei aina uskalleta lähteä, vaikka tarkasti arvioiden lisätty lääke ei ole auttanut.

Ajoin hyvä tilanne saavutetaan suurianoksella yhdistelmähoitolla. Tällöin lääkehoidon jatkuvaa sopivuutta on tärkeä seurata epilepsiaa sairastavan ikääntyessä. Joskus lääkkeen poistuma elimistöstä

voi hidastua ikävuosien myötä ja vaatia annossäätöä.

Joskus lääkehoidon tehostamisessa päädytään etenemään hyvin hitaasti. Taustalla on ajatus pienimmästä tehoavasta annoksesta, jotta haittoja ei aiheutuisi. Aina tämä ei ole paras strategia. Erityisesti tilanteissa, jossa kohtauksia tulee melko pitkin väliajoin, saattaa näin kulua hyvin pitkä aika hoitovasteen saavuttamiseen.

Yleisiä lääkehoidon perusasioita ei kannata ohittaa. Annostelun yksinkertaistaminen voi olla mahdollista, kuten lääkkeenoton varmistajien, dosetin ja hälytysten hyödyntäminen.

Lopuksi

Diagnoosin yhteydessä saatu ajatus epilepsian hyvästä ennusteesta ei valitettavasti aina pidä paikkaansa. Lääkehoidon haun jatkamisen ohella on tärkeä huomioida vaikeahoitoisuuden syyn selvittely ja mahdollisten lisätutkimusten tarve. Edelleen ratkaisu monelle löytyy, kun lisätiedon myötä hoidon hakua jaksetaan jatkaa. Hoitoyritykset voivat olla vaikeassa epilepsiassa turhauttavia, mutta niistä opitaan aina lisää kunkin henkilön yksilöllisestä epilepsiasairaudesta. ■

Kohtalaisella osalla vaikeaa epilepsiaa sairastavista saavutetaan kuitenkin myöhemmin hyvä hoitotasapaino ja kokonaistilanne.

Epilepsia ja ravitseminen

Ravitsemuksella on tärkeä rooli epilepsiaa sairastavan terveydelle ja hyvinvoinnille. Tasapainoinen ja monipuolinen ruokavalio tukee jaksamista, aivojen toimintaa ja voi joskus auttaa myös kohtausten hallinnassa. ^(1,2)

Säännöllinen ateriarytmi tukee hyvinvointia

Epilepsiaa sairastava hyötyy rutiineista ja arjen säännöllisyydestä. Tasainen ateriarytmi varmistaa riittävää energian saantia päivän aikana. Liian pitkät ateriavälit saatavat puolestaan altistaa syömisen hallitsemattomuudelle sekä valitsemaan epätasapainoisesti koostettuja aterioita. ^(1,2)

Hyvä nyrkkisääntö:

- Syö 3–5 tunnin välein.
- Pidä mukana terveellisiä välipaloja, kuten täysjyväleipää, hedelmiä ja pähkinöitä.
- Pyri monipuolisuuteen jokaisella aterialla.

Jos epilepsiakohtauksia esiintyy runsaasti ja säännöllistä ruokarytmiä on vaikea ylläpitää, ruoanlaittoa voi helpottaa hyödyntämällä kaupan valmisruokia ja apteekista saatavia täydennysravintojuomia. Koska juomat ovat ravitsemuksellisesti täysipainoisia, niillä voi vaikeassa kohtaustilanteessa korvata välipaloja tai joskus suurempia aterioita.

Monipuolinen ja terveellinen ruokavalio

Epilepsialääkkeet voivat vaikuttaa ruokahuon eri tavoin. Osa lisää ruokahalua ja

altistaa painonnousulle, kun taas toiset voivat aiheuttaa ruokahaluttomuutta ja johtaa painonlaskuun ⁽³⁾. Lisäksi väsymys, toistuvat, tiheät kohtaukset sekä vähentynyt liikunta voivat vaikuttaa painonhallintaan. Tämän vuoksi on tärkeää panostaa monipuoliseen ruokavalioon, joka sisältää:

- Hyvälaatuisia hiilihydraatteja: täysjyväviljaa, vihanneksia, hedelmiä ja marjoja, joiden sisältämä kuitu edistää kylläisyyttä. Tämä voi vähentää tarvetta napostelulle ja näin ylimääräistä energiansaantia. ⁽²⁾
- Proteiininlähteenä: suosi siipikarjaa, kalaa, palkokasveja ja vähärasvaisia maitotuotteita. Proteiini lisää kylläisyyden tunnetta ja tukee lihasmassan säilymistä. Punaisen lihan ja prosessoitujen lihavalmisteen, kuten leikkeleiden ja makkaroiden, käyttöä kannattaa puolestaan pyrkiä vähentämään. ⁽²⁾
- Pehmeitä rasvoja: kasviöljyt, kuten rypsi- ja oliiviöljy, sekä niistä valmistetut levitteet, samoin kuin pähkinät, siemenet ja kala, ovat erinomaisia pehmeiden rasvojen ja välttämättömien rasvahappojen lähteitä. Ne tukevat sydän- ja verisuoniterveyttä sekä edistävät aivojen hyvinvointia ⁽²⁾.

Vinkki! Tuotteiden valintaa kaupassa helpottaa Sydänmerkki, joka osoittaa, että kyseinen tuote on terveellisempi vaihtoehto omassa tuoteryhmässään.

Herkuttelu kuuluu sallivaan ja joustavaan syömiseen

Makeat ja suolaiset herkut sekä sokeripitoi-

set juomat voivat lisätä painonnousun riskiä. Herkkuja ei kuitenkaan tarvitse kieltää – olennaista on löytää tasapaino ja nauttia niistä kohtuudella.

Hyviä käytäntöjä:

- Vaihda sokeroidut juomat sokerittomiin juomiin tai veteen.
- Syö herkut jälkiruokana pääruoan jälkeen, jolloin niiden määrä pysyy usein maltillisempana.
- Nauti herkuista tietoisesti, ei ohimennen naposteltuna.

Ketogeeninen ruokavalio – vaikean epilepsian hoitoon

Ketogeeninen ruokavalio on vähähiilihydraattinen ja runsasrasvainen ruokavalio, jota voidaan käyttää vaikean epilepsian hoidossa, jos 2–3 lääkekokeilua eivät ole tuottaneet toivottua vastetta. Ketogeeninen ruokavalio vähentää osalla epilepsiaa sairastavista kohtausten esiintymistä. Koska ketogeenisen ruokavalion toteutus vaatii tarkkaa suunnittelua ja terveydenhuollon ammattilaisten säännöllistä seurantaa, sen aloittamisesta tulee keskustella hoitavan neurologin ja ravitsemusterapeutin kanssa. ⁽⁴⁾

Vitamiinit ja kivennäisaineet – erityistä huomiota luustoon

Epilepsialääkkeet voivat vaikuttaa luuston terveyttä heikentävästi. Epilepsiaa sairastavilla on keskimääräistä suurempi osteoporoosi- ja murtumariski, jonka vuoksi riittävä D-vitamiinin ja kalsiumin saanti on tärkeää. ⁽⁵⁾

Epilepsialääkkeet voivat vaikuttaa ruokahuon eri tavoin.

Saantisuositus:

- D-vitamiini: noin 20 µg/vrk (800 IU) tai niin, että S-25(OH)D-pitoisuus veressä on 75–120 nmol/l ⁽⁶⁾
- Kalsium: nuorilla ja aikuisilla 1000–1500 mg/vrk ⁽⁶⁾

Omega-3-rasvahappojen mahdollisia hyötyjä epilepsian hallinnassa tutkitaan, mutta toistaiseksi tutkimusnäyttö on sen verran niukkaa, että suosituksia niiden käytöstä ei pystytä antamaan ⁽⁷⁾. Omega-3-lisien sijaan suositeltavinta olisikin saada nämä ruokavalion keinoin: hyviä lähteitä ovat esimerkiksi rasvainen kala ja kasviöljyt.

Suolistomikrobisto ja epilepsia – tulevaisuuden tutkimuskohde

Viime vuosina on tutkittu suoliston mikrobiston koostumuksen vaikutusta epilepsian tasapainoon. Ruokavalio, joka sisältää runsaasti kuituja, pre- ja probiootteja sekä monipuolisesti erilaisia kasviksia voi tukea suolistomikrobiston tasapainoa ja edistää terveyttä. Tutkimukset ovat myös osoitta-

neet, että ketogeeninen ruokavalio muuttaa suolistomikrobistoa ⁽⁸⁾. Vaikka suolistomikrobisto ja epilepsia on vielä melko nuori tutkimusala, se avaa uusia mielenkiintoisia tulevaisuuden näkymiä epilepsian hoitoon.

Yhteenveto

Epilepsiaa sairastavan ruokavalion perusta on sama kuin kaikilla muillakin: säännölliset ateriat, monipuolinen ruokavalio ja riittävä ravintoaineiden saanti. Erityishuomiota kannattaa kiinnittää luuston terveyteen varmistamalla riittävä kalsiumin ja D-vitamiinin saanti. Jos ruokavalioon liittyy kysymyksiä, on hyvä keskustella hoitavan neurologin ja ravitsemusterapeutin kanssa, jotta löytää itselleen sopivimmat ratkaisut. ■

Lähteet:

1. Diet and Nutrition - Epilepsy Society October 2024. epilepsysociety.org.uk/sites/default/files/2024-10/DietandnutritionOct24_0.pdf
2. Kestävää terveyttä ruoasta - kansalliset ravitsemussuosituksien 2024

3. Ben-Menachem E. Weight issues for people with epilepsy-a review. *Epilepsia* 2007
4. Martin-McGill KJ, Bresnahan R, Levy RG, Cooper PN. Ketogenic diets for drugresistant epilepsy. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2020, Issue 6.
5. Vestergaard P. Epilepsy, osteoporosis and fracture risk - a meta-analysis. *Acta Neurol Scand.* 2005 Nov
6. Osteoporoosi. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Endokrinologiyhdistyksen, Suomen Gynekologiyhdistyksen ja Suomen Geriatri ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2025 (viitattu 27.3.2025).
7. Pourmasoumi M, Vosoughi N, Derakhshandeh-Rishehri SM, Association of Omega-3 Fatty Acid and Epileptic Seizure in Epileptic Patients: A Systematic Review. *Int J Prev Med.* 2018
8. Olson, C. A., Vuong, H. E., Yano, J. M., Liang, Q. Y., Nusbaum, D. J., & Hsiao, E. Y. (2018). The gut microbiota mediates the anti-seizure effects of the ketogenic diet. *Cell*



Vuosikymmenien mittainen epilepsia-tutkimus jatkuu yhä

Tutkimustyö ei lääketieteessä välttämättä pääty virasta eläköitymiseen. Turun yliopiston lastenneurologian emeritusprofessori Matti Sillanpää on asiasta hyvä esimerkki.

Professori **Matti Sillanpää** tunnetaan koko maailman epilepsiatutkimuksen piirissä erityisesti yhdestä asiasta. Hän on yli puoli vuosisataa johtanut aloittamaansa tutkimusta, jossa on seurattu 1960-luvun alkupuolella epilepsiaan sairastuneiden tai sitä sairastavien lasten tulevaisuutta aikuisena.

Ainutlaatuinen tutkimus jatkuu yhä.

– Se on vuosikymmenien mittaan tuonut valtavan määrän tietoa lapsuusiän epilepsiasta ja sen ennusteesta, Matti Sillanpää sanoo.

Emeritusprofessori on lähes 89-vuotias, mutta on tutkimusjohtajan ja vanhemman tutkijan statuksella vielä erittäin tiiviisti mukana tutkimustyössä.

– Professorin ja ylilääkärin tehtävissä oli aikanaan niin paljon muuta työtä, että tutkimaan ehti vähemmän kuin nyt emerituskseenä, hän hymyilee.

Matti Sillanpää ohjaa edelleen syventäviä opintoja suorittavia lääketieteen opiskelijoita. Välillä hän pitää myös esitelmiä ja luentoja.

Tietämys epilepsiasta oli heikkoa

Matti Sillanpään harvinaisen pitkäkestoinen tutkimus lähti aikanaan liikkeelle



Professori Matti Sillanpää toimi vuosina 1985–1998 Epilepsialiiton puheenjohtajana. Hänelle myönnettiin liiton kunniapuheenjohtajuus vuonna 2000.

1970-luvun alussa, kun esimies kehotti häntä tekemään väitöskirjan. Muuten hän ei tulisi saamaan pysyvää virkaa yliopistolääkärinä.

– Työskentelin 1960-luvun alussa apulaislääkärinä TYKS:n lastenkliniikalla ja minulle tuli jatkuvasti myös neurologisia potilaita. Halusin erikoistua lastenneurologiaan, ja pääsinkin vuonna 1986 opiskelemaan Uppsalan Yliopistosairaalaan Ruotsiin.

”Jos tunnetaan potilaan geneettinen tausta, niin hänelle pystyttäisiin paremmin suuntaamaan oikeat lääkkeet.”

Länsinaapurissamme epilepsiaa sairastavien lasten tutkimus ja hoito olivat siihen aikaan kehittyneempiä kuin Suomessa.

Sillanpään väitöskirja *Medico-social prognosis of children with epilepsy* valmistui vuonna 1973. Sitä varten hän oli tutkinut 245 lasta, joilla oli vuosina 1961–64 alkanut tai edelleen aktiivinen epilepsia.

Keskeinen tutkimuksen ajatus oli selvittää näiden potilaiden kohtausennuste. Toinen tärkeä lähtökohta oli se, miten nämä henkilöt selviytyvät sosiaalisesti.

– Olemme vuosikymmenien mittaan tutkineet elämäntutkimuksena sitä, miten alkuperäisen tutkimusryhmän koulutus, työelämä, perheenmuodostus ja sosiaalinen osallisuus kehittyvät verrattuna verrokkiryhmään.

Kyseinen verrokkiryhmä koottiin vuonna 1992 Tilastokeskuksen järjestelmää hyödyntäen.

– Kahden hyvin samantyyppisen ryhmän avulla voitiin pohtia sitä, miten menee sellaisella lounaissuomalaisella lapsella, jolla ei ole epilepsiaa verrattuna sellaiseen, jolla se on.

Suurta kiinnostusta maailmalla

Matti Sillanpään 1970-luvulla aloittama tutkimus on herättänyt suurta kiinnostusta maailmalla.

Molempien ryhmien seurantaa onkin

tehty säännöllisin väliajoin suomalaisten ja ulkomaisten tutkijoiden yhteistyönä. Seuranta on nimetty TACOE-projektiksi.

– Mukana on ollut muun muassa pari yliopistoa USA:sta sekä yksi Kanadasta. Tutkimuksen rahoituskin on jo pitkään tullut USA:sta.

Sillanpää arvelee, että kansainväliseen kiinnostukseen on syynä lähinnä kolme seikkaa.

– Yksi asia on edustavuus. Tutkimuksessa ovat mukana käytännössä kaikki tutkimusalueen mukaan tarkoitetut lapset, jotka muodostavat siten epilepsiaa sairastavien tutkimuskohortin.

Tutkimus on luonteeltaan etenevä eli epilepsiaan sairastuneiden tutkittavien elämänvaiheita ja esimerkiksi muihin sairauksiin sairastumista seurataan säännöllisin kyselyin. Tällöin tieto on luotettavampaa kuin jos tietoa kerätään aikaisemmista tapahtumista vuosien jälkeen.

– Kolmas merkittävä tekijä on se, että tutkittavien seuranta-aika on ainutlaatuisen pitkä. Missään muualla ei ole vastaavan pituista tutkimusta käytettävissä.

Poikkeavat amyloidikertymät kertovat dementiaan riskistä

TACOE-projektin edellisessä aikapisteessä vuosina 2013–2016 tehtiin hyvin kiinnostava havainto.

Tutkijat huomasivat silloin ensimmäisenä maailmassa, että lapsena epilepsiaan sairastuneiden aivoista löytyi enemmän amyloidiplakkeja kuin verrokkiryhmän edustajilta.

– Potilasryhmässä poikkeava amyloidikertymä todettiin lähes joka kolmannella. Verrokkiryhmässä puolestaan 11 prosentilla, Sillanpää toteaa.

Kyseisten plakkien kertyminen aivoihin voi hänen mukaansa kertoa lisääntyneestä aivojen tiedonkäsittelyn heikkenemisestä ja Alzheimerin taudin puhkeamisen vaarasta.

Amyloidiplakkeja kertyy aina hiukan, mutta jos sitä kertyy selvästi, niin silloin asiaa pitää tutkia tarkemmin.

– Aivot pystyvät aika hyvin myös kompensoimaan asioita. Mutta jossakin vaiheessa niiden kompensaatiokapasiteetti loppuu.

Jatkaja tutkimukselle jo tiedossa

Sillanpää on innostunut harvinaisen pitkäaikaisesta tutkimuksestaan, mutta haluaa vähitellen siirtää vastuun nuoremmille tutkijoille.

– Olisin antanut tämän aiheen jo kokonaan muille, mutta on vain yksi käytännön ongelma. Minulla on hyllymetreittäin tätä tutkimusta koskevaa vanhaa aineistoa, joka on käsin kirjoitettua ja paikoitellen vaikealukuista. Minun itsenikin on välillä vaikea saada siitä selvää, emeritusprofessori naurahtaa.

Epilepsian tutkimuskin menee luonnollisesti eteenpäin koko ajan. Monet kehitteillä olevat asiat voivat Sillanpään mukaan auttaa suuresti jatkotutkimusta.

Hän odottaa paljon myös esimerkiksi farmakogenetiikalta, joka selvittää perinnöllisyyden vaikutusta lääketoimenpiteeseen ja turvallisuuteen.

– Lääkityksen räätälöiminen kullekin potilaalle olisi hyvin tärkeää. Jos tunnetaan potilaan geneettinen tausta, niin hänelle pystyttäisiin paremmin suuntaamaan oikeat lääkkeet.

”Iäkkäämmille tutkijoille on vuosien mittaan myös kertynyt perspektiiviä asioihin.”

Senioreilla on paljon annettavaa työelämässä

Haastattelun lopuksi puhumme vielä hetken suomalaisen yhteiskunnan varauksellisesti asenteesta ikääntyviin työntekijöihin.

Suunnilleen 50-vuotiaita aletaan jo pitää pitkälti työelämään kelpaamattomina.

Matti Sillanpää on tälle ajattelulle todellinen vastateesi. Hän on aika pian 90-vuotias ja tekee lähes täyttä työpäivää erittäin vaativien tieteellisten asioiden parissa.

Hänen mielestään ikärasismi on yhteiskunnalta merkittävää omaan jalkaan sahaamista.

– Monella seniorillahan on paljon annettavaa työelämässä. Silloin on taitoa riittävästi ja pystyy paremmin myös hallitsemaan omaa aikaansa. Iäkkäämmille tutkijoille on vuosien mittaan myös kertynyt perspektiiviä asioihin. Perspektiivittömyyttä pidän tämän ajan yhtenä isona ongelmana. ■

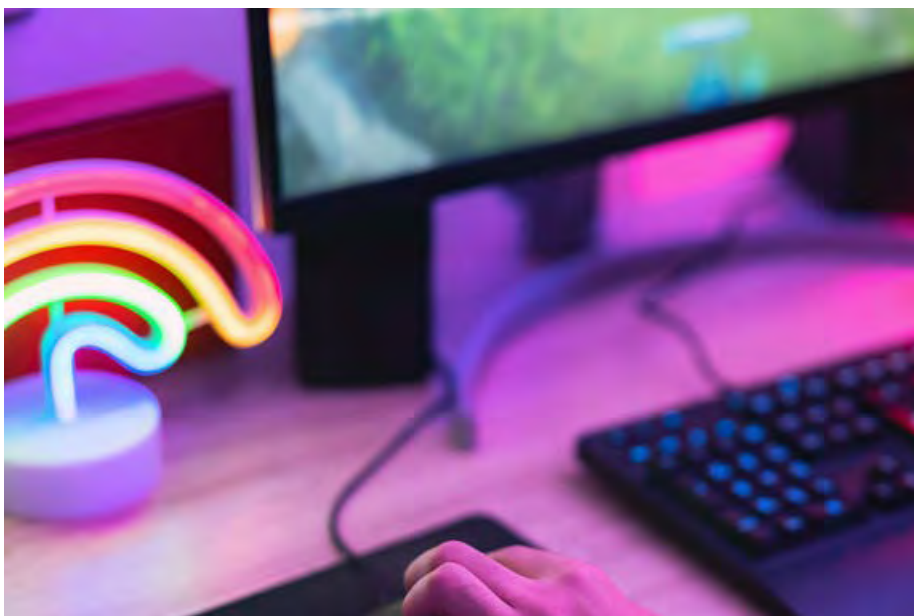
Epilepsia ja välkkyvät valot

Epilepsiaa sairastavat henkilöt ja heidän omaisensa usein pelkäävät kirkkaiden ja välkkyvien valojen laukaisevan epilepsiakohtauksia. Onneksi nämä altistavat kohtauksille kuitenkin vain pientä osaa epilepsiaa sairastavista.

Vilkkuvaloherkkyyttä esiintyy lapsilla ja nuorilla enemmän kuin myöhemmällä iällä. Sitä havaitaan tyypillisesti esimerkiksi erilaisissa yleistyneissä epilepsioissa, muun muassa myoklonus-epilepsioissa. Vilkkuväli voi aiheuttaa sille herkille ihmisille erilaisia epilepsiakohtauksia, esimerkiksi lihasnykäyksiä eli myoklonisia kohtauksia, poissaolo- ja tajuttomuuskouristuskohtauksia.

EEG- eli aivosähkökäyrätutkimuksessa käytetään hyväksi vilkkua. Tutkittavia altistetaan sen eri nopeuksille, jotta saataisiin selville mahdollinen vilkkuvaloherkkyys ja laukeaako siitä epilepsiakohtauksia. Tästä tiedosta on hyötyä kohtauksen ennaltaehkäisyssä, epilepsian diagnostiikassa tai joskus epilepsian hoidon tehon arvioinnissa. On hyvä huomata, että pelkkä vilkkuvaloherkkyys EEG:ssä ei yksin tarkoita epilepsiaa, sillä sitä havaitaan osalla terveistäkin ja erityisesti migreeniä sairastavista, mutta heillä vilkkuväli ei saa aikaan epileptistä kohtautta. Heille, kuten osalle muunlaista epilepsiaa sairastavistakin, välkkyvä valo voi kuitenkin aiheuttaa epä mukavuutta, huonoa oloa tai laukaista migreenikohtauksen.

Vilkkuvalon altistavasta vaikutuksesta tunnetaan historiassa yllättävä tilanne Japanista vuodelta 1997. Tuolloin siellä esitetty Pokémon-animesarjan jakso aiheutti useille sadoille ihmisille epileptisiä kohtauksia. Sen jälkeen tätä kyseistä jaksoa ei ole enää esitetty. Myös sarjan sisältämää välkkyä muutettiin ja sen käyttöä rajoitettiin, ettei se enää aiheuta samanlaista vaikutusta terveyteen.



Välkkyvät valot arjessa

Epilepsiaa hoitavien ammattilaisten on tärkeä kysyä kohtauksille altistavista tekijöistä, mutta niistä olisi hyvä kertoa myös itse. Usein tällaista epilepsiaa sairastavat ovat voineet havaita, että esimerkiksi tietokonepelaaminen ja välkkyvä auringonvalo on aiheuttanut kohtauksia. Tällaisia altisteita on tuolloin hyvä pyrkiä mahdollisuuksien mukaan välttämään, esimerkiksi pelivalinalla, himmentämällä näyttöruutua, lisäämällä pimeän huoneen taustavalaistusta ja katseluetäisyyttä sekä rajaamalla tai ainakin tauottamalla pitkää ruutuaikaa. Auringon välkkymistä esimerkiksi liikkuvassa autossa puiden takaa, voi vähentää käyttämällä aurinkolaseja, tummennusta sivuik-

kunoissa tai häikäisysojia. Diskojen ja konserttien välkkyviä valoja on tällöin myös hyvä vältellä ja tiedostaa, että väsymys ja stressi voivat tuolloin entisestään lisätä kohtausherkkyyttä. Näitä kaikkia melko tavallisia altisteita ei voi kuitenkaan elämässään aina kokonaan rajata pois ilman, että se rajoittaisi tai haittaisi liikaa, vaikka esimerkiksi yhä lisääntyvää ruutuaikaamme on yleensä hyvä rajata jo muistakin syistä. Onneksi epilepsian hoidossa käytetyistä lääkkeistä on kuitenkin yleensä apua, jotta välkkyvä valo ei ainakaan enää niin herkästi aiheuttaisi epilepsiakohtautta, ja sen rajoittava vaikutus elämänlaatuun jäisi mahdollisimman pieneksi. ■

Epilepsi och blinkande ljus

Personer med epilepsi och deras anhöriga är ofta rädda för att starka och blinkande ljus ska utlösa epileptiska anfall. Lyckligtvis är det dock bara en liten del av alla personer med epilepsi som är predisponerade för anfall.

Känslighet för blinkande ljus är vanligare hos barn och unga än senare i livet. Det är typiskt för olika generaliserade epilepsier, inklusive myoklonusepilepsier. Blinkande ljus kan orsaka olika typer av epileptiska anfall hos personer som är känsliga för det, till exempel muskelryckningar, myokloniska anfall, frånvaroanfall och anfall med medvetlöshet.

Vid EEG-undersökning, det vill säga elektroencefalografi, används blinkande ljus. Försökspersonerna utsätts för blinkningar i olika frekvenser för att se om de är känsliga för blinkande ljus och om det utlöser epileptiska anfall. Denna information är användbar vid förebyggande av anfall, vid diagnos av epilepsi eller ibland vid utvärdering av effektiviteten av epilepsibehandling. Det är värt att notera att enbart förekomsten av känslighet för blinkande ljus på EEG inte i sig innebär epilepsi, eftersom det även ses hos vissa friska människor, särskilt de med migrän, men hos dem medför det blinkande ljuset inte ett epileptiskt anfall. Men för dem, liksom för vissa personer med andra typer av epilepsi, kan blinkande ljus orsaka obehag, illamående eller utlösa ett migränanfall.

Ett överraskande historiskt fall av exponering för blinkande ljus är känt från Japan år 1997. Ett avsnitt av animeserien Pokémon som visades där vid den tiden orsakade epileptiska anfall hos flera hundra personer. Därefter har detta avsnitt inte visats igen. Blinkandet i serien ändrades också och användningen begränsades så att det inte längre orsakar samma hälsoeffekter.



Blinkande ljus i vardagen

Det är viktigt att personal som vårdar personer med epilepsi frågar om vilka faktorer som gör dem benägna att få anfall, men det är också bra att själv berätta om dem. Ofta har personer med denna typ av epilepsi märkt att anfallen utlöses av exempelvis datorspelande och flimrande solljus. Då är det en god idé att försöka undvika sådana exponeringar om det är möjligt, till exempel genom att välja spel, tona ner skärmen, öka bakgrundsbelysningen och tittavståndet i ett mörkt rum samt begränsa eller åtminstone pausa längre skärmtider. Flimrande solljus, till exempel mellan träd i en bil i rörelse, kan minskas genom att använda

solglasögon, ha tonade sidorutor eller använda bländningsskydd. Det är också bra att undvika blinkande ljus på diskon och konserter och vara medveten om att trötthet och stress kan göra en ännu mer mottaglig för anfall. Man kan dock inte utesluta alla dessa ganska vanliga exponeringar helt ur sitt liv utan att det blir för restriktivt eller besvärligt, även om det oftast är bra att begränsa till exempel den ständigt ökande skärmtiden även av andra skäl. Lyckligtvis är de läkemedel som används för att behandla epilepsi vanligtvis till hjälp för att göra det mindre sannolikt att blinkande ljus utlöser ett epileptiskt anfall och för att minimera dess inverkan på livskvaliteten. ■

Teksti: **Mari Sydänmaanlakka**

Kuva: **Ekaterinan kotialbumi**

Katy luo taidokkaita teoksia ebru-tekniikalla

Ekaterina ”Katy” Hyyrynen muutti Venäjältä Suomeen miehensä luo kolme vuotta sitten. Hän oli tuolloin viisikuukautisen tyttären tuore äiti. Kolmihenkinen perhe asuu Lahdessa ja Katy opiskelee tekstiilimuotoilijaksi ammattikoulu Salpauksessa. Hän tekee myös ebru-taidetta ja on ollut tällä taidolla mukana Talent Suomi -ohjelmassa.

Suomessa Katyn epilepsiaa tutkittiin tarkoin tilanteen päivittämiseksi ja tällä hetkellä hänen epilepsiansa onkin oireeton. Meillä on vahva vertaisuus keskustellessamme, mutta lievä kielimuuri, joten kommunikoidimme englanniksi.

– Hei! Kiitos, kun saan jakaa kokemukseni. Tämä on ollut pitkä matka, monella tapaa, Katy sanoo.

– Voin vain kuvitella, maastamuutto ja uusi kulttuuri, myös hoidollisesti. Minkälainen sinun tavallinen päiväsi on?

– Yleensä herään siinä kuuden aikaan aamutoimiin ja vien 3,5-vuotiaan tyttäreni päiväkotiin. Siitä lähdän opiskelemaan ja vapaudun sieltä kolmen aikoihin, jolloin minulla on hetki aikaa itselleni. Neljältä olenkin jo kotipuuhiissa. Iltaa kohden yleensä syömmme yhdessä ja valmistaudumme seuraavaan päivään. Epilepsia ei enää häiritse, joten sen aiheuttama stressi on jäänyt pois. Aiemmin se oli iso osa elämäni.

Stigma lapsuudenmaisemissa

– Lapsena peittelin sitä, että sairastin epilepsiaa. Kulttuuri ja aika olivat niin erilaiset silloin. Olin kiitollinen, sillä sain ennen epilepsia-kohtauksia vahvan auratuntemuksen ja menin silloin usein piiloon, ettei kukaan näkisi sairauttani. Sillä oli silloisessa kotimaassani vahva stigma. En uskaltanut kertoa äidilleni, kun olin saanut kohtauk-



Katy tekee ebru-taidetta. Siinä kuviot luodaan veden pinnalle, josta ne voidaan siirtää paperille.

sen tai muuta. Ajattelin pienenä, että tämä oli järkevä tapa toimia. Äiti teki raskaita taloustöitä ja en halunnut taakoittaa sillä, että olen hankala lapsi.

– Tätini oli se, jolle kerroin kohtauksistani. Hän oli luonteeltaan empaattinen ja melkein kuin toinen äiti. Kun olin lapsi, hän myös sanoi minulle, että tapaan suomalaisen miehen ja lähdän hänen matkaansa. Se osoittautui lopulta sitten todeksi, Katy naurahtaa.

– Venäjällä epilepsia ei ollut ok, mutta koulussa muistan opettajien kuitenkin tienneen ensiavusta. Ihmiset ovat helposti laittamassa siellä jotakin suuhun kohtausten ollessa päällä ja sairastava ei välttämättä kohtaa avunantajaa, vaan helposti ajatellaan, että kohtaus on merkki psykoottisuudesta tai päihtymystilasta. Jotenkin se, ettei saa olla heikko tai toisten armoilla on jäänyt takaraivoon. Lapsena häpeä oli suurta. Pelkäsin, että minusta puhutaan pahaa ja juurutaan valheita. Myöhemmin tietenkin olen ymmärtänyt, että stigma tulee ulkoisten vaikutteiden takia. Se saa yksilön tuntemaan ulkopuolisuuden tunnetta ja häpeää. Muistan, että kerroin vanhassa työpaikassani erälle kollegalle epilepsiastani, ja hän halusi ymmärtää ja auttaa minua. Yllätyin todella positiivisesti hänen reaktiostaan.

Hoitoketju maasta toiseen

Ennen Suomeen muuttoa Katyn hoito kuulostaa monelle tutulta. Neurologisten testien perusteella lääkityskokeilut alkoivat, kun hän oli saanut diagnoosin 20-vuotiaana. Hän kertoo lääkerekokeilujen olleen raskaita sivuoireineen, kohtaauksineen ja mielensisäisine muutoksineen.

– Lopulta löytyi eräs lääkitys ja elin sairauteltani lähes tavallista elämää. Olin aktiivinen marmorointitaiteessani, ebru-tekniikassa. On yllättävää, mitä kaikkea voin luoda. Ebru-taidettani on kokoelmissa ja kirjojen kansina. Venäjällä asuessani minua pyydettiin myös usein näyttämään taiteentekemistäni esimerkiksi yhtiöiden tilaisuuksissa. Tapahtumassa, jossa esiinnyin, tapasin mieheni. Suomalaisen, kuten tätini sanoi minulle. Unelmoin erilaisesta tulevaisuudesta, jossa kaikki olisi hyvin ja saisin toteuttaa itseäni tosisani.

– Kun muutin pysyvästi Suomeen, siirtyi myös hoitoni tänne. Koin sen olevan paljon tarkempaa. Olin lääkityksen varassa, mutta paljastui, että leikkauskin olisi mahdollinen. Epilepsiapesäke havaittiin hippokampuksen vasemmalla puolella.

– En osannut suhtautua leikkausuutisiin kunnolla. Olen herkkä ihminen ja lapsuudesta on jäänyt päälle ahdistustaipumus. Ahdistun helposti ja asiat alkavat päässä mennä syöksykierrettä kohti tuhoa. Onneksi hoitotiimi oli todella asiantunteva ja minut perehdytettiin asiantuntijoiden ammattitaidolla tulevaan operaatioon. Kaikesta huolimatta kaikki ympärilläni laukaisi ahdistuskierteen ja sitä kautta kuin lumipallo, epilepsia alkoi oirehtia voimakkaasti. Sain kohtauksia, kotona oli hankalaa ja koin kärsiväni. Miehenikin antoi ymmärtää, ettei kaikki ollutkaan niin helppoa. Kohtauksista palautuminen alkoi kestää jo yli viikkoa, joten en kyennyt tavalliseen arkeen. Onneksi pääsin Kuopion yliopistollisen sairaalan neurologian osastolle ennen leikkausta. Sain sieltä tukea.

– Sain keskustella tuntemuksistani ammattilaisen kanssa. Hän totesi minun käyvän ylikierröksillä ja yliajattelevan. Kuvailin tulevaa operaatiota mustaksi seinäksi, jonka taakse ei voinut nähdä. Pelkäsin kaiken muuttuvan. Minulle kerrottiin, että leikkauskohta on niin lähellä muistikeskusta, että se voi vaurioitua. Lisäksi olisi mahdollista, että menettäisin näköni osittain. Mikään ei ollut varmaa.

Yleensä asioilla on tapana järjestyä

Katy uskalsi mennä leikkaussaliin neurokirurgin käsiin. Anestesiaan vaipuessaan hän yritti ottaa kirurgia kädestä kiinni kysyen samalla, että heräähän hän vielä.



Katy osallistui ebru-taiteellaan Talent Suomi -ohjelmaan.

– Tunsin itseni pieneksi ja hauraaksi.

– Leikkaus kesti yhteensä kuusi ja puoli tuntia, jonka jälkeen nukuin ja itkin. Näin vielä mustan seinämän edessäni. Heräsin pääkipuun ja sain hoitajilta kipulääkettä. Sen jälkeen havahduin yksinäisyyteen ja soitin miehelleni, että olen herännyt ja leikkaus oli mennyt hyvin. Olimme molemmat valtavan iloisia! Sitä ryyditti vielä huomio siitä, että osasin puhua edelleen niitä kolmea kieltä kuin ennen leikkaustakin. Silloinhan muistini oli kunnossa ja aistini tuntuivat normaaleilta.

– Kotiuduin operaatiosta ja jäin sairauslomalle kotiin. Muistin kanssa oli ongelmia pari kuukautta. Sanat olivat hukassa ja koin olevani uusi ihminen, joka opetteli elämää. Onneksi äitini tuli Suomeen auttamaan minua, sillä minun piti todella levätä. Kävelykin oli raskasta. Huomion suuntaaminen ja ylläpitäminen oli leikkauksen jälkeen hankalaa.

– Tällainen tapahtuma on elämässä kriisi, miten olet selvinnyt läheistesi kanssa?

– Mieheni kanssa on hieman vaikeaa. Olen muuttunut ihmisenä vahvemmas. Voitin sen suuren pelon, joka oli kasaantunut varmaan lapsuudesta asti. Olin tottunut elämään sen epilepsiapelon kanssa ja operaatio oli siis poistuminen mukavuusalueelta. Leikkauksen myötä epilepsia ei ole oirehtinut yhtään. Minut leikkannut kirurgi näytti tyhjän kolon päässäni, mistä epilepsiapesäke oli leikattu pois.

– Kuin lahjoina leikkauksen jälkeen on tapahtunut paljon hienoa ja asioita. Suomen kielen opiskelu jatkuu kuten muotoilulinjakin, jossa teen juuri omaa työnäytettä. Minulla on ollut myös näyttelyitä, yleisesti paljon positiivisia asioita ja taiteilijan rooli eräissä teatterissa.

– Aiemmin olen ollut ujo ja piiloutunut erityisesti epilepsiaa koskien. Avoimuus on iso juttu. Haluan olla tukena ja esimerkkinä muille. Miten pelko lamaannutti vain pärjäämään ja tässä minä nyt elän, epilepsian ja pelon voittaneena. ■

Opiskelua epilepsian kanssa



Opiskelu on jokaiselle nuorelle tärkeä vaihe elämässä, johon pitkäaikais-sairaus, kuten epilepsia, voi vaikuttaa. **Olly** ja **Juho** käyvät korkeakouluopin-tojaan epilepsian kanssa. Heidän kokemuk-sensa osoittavat, että oikean alan valinta, motivaatio ja hyvä tukiverkosto auttavat saavuttamaan omat tavoitteet.

Olly opiskelee sosiaali- ja terveysalaa ja hänen tavoitteenaan on valmistua sairanhoidajaksi. Hän ei esiinny tässä jutussa omalla nimellään. Olly kertoo, että kiinnos-tus opiskelualaa kohtaan syntyi osittain hänen omasta epilepsiastaan.

– Kaikki nämä jutut ovat olleet kiinnostavia, ja kun mulla on ollut epilepsia nuorena, niin siitä on jäänyt kiinnostus oppia lisää itsestä ja muista.

Juho puolestaan opiskelee kuntoutuk-sen ohjaajaksi ja kertoo, ettei epilepsia ole vaikuttanut hänen valintaansa yhtä paljon kuin Ollylla. Hän kuitenkin korostaa, että hakuprosessissa ja opiskelussa on hyvä olla tietoinen omista rajoitteistaan ja mahdolli-

sista erityistarpeista.

Molemmat pääsivät opiskelemaan en-simmäisellä hakukerralla, eikä epilepsia vaikuttanut heidän pääsykokeisiinsa tai valintaprosessiinsa merkittävästi.

– Hain pääsykokeella, ja se oli yllättävän nopea ja helppo tie, Olly kertoo.

Juho komppaa ja sanoo:

– En kokenut, että epilepsia rajoitti kou-lun valintaa tai hakemista, mutta mietin toki, mitkä alat voisivat olla realistisia.

Opiskelun haasteet ja voimavarat

Epilepsia saattaa tuoda opiskeluun saman-laisia haasteita kuin kenelle tahansa muul-le. Olly kertoo, että leikkauksen jälkeen hänen epilepsiansa ei enää vaikuta päivit-täiseen elämään fyysisesti, mutta aiemmista kokemuksista on jäänyt joitakin traumoja.

– Joskus tulee outo olo, kun puhutaan epilepsiasta. Se saattaa herättää voimak-kaita tunteuksia ja jopa ahdistusta.

Juhon epilepsiakohtaukset ovat hallin-nassa lääkityksen ansiosta, mutta moni-muoto-opiskelu on mahdollistanut hänelle opiskelun oman voinnin ehdoilla.

– Kohtauksista ja epilepsiasta johtuva väsymys tuo välillä haasteita opiskeluun, mutta saan esimerkiksi tentteihin lisäaikaa.

Olly ei ole kertonut opettajilleen sairau-destaan, mutta muutamat opiskelukaverit tietävät ja suhtautuvat asiaan hyvin.

– Pari opiskelukaveria tietää, mutta muu-ten en ole kokenut tarpeelliseksi kertoa.

Juho kertoo, että opettajat ja opiskeluka-verit tietävät hänen epilepsiastaan.

– Olen kertonut heille esimerkiksi epilep-siakohtauksen ensiavusta ja he oppivat sii-tä mielellään. He ovat olleet kiinnostuneita, enkä ole kokenut syrjimistä epilepsiani takia.

Tukea ja tietoa oppilaitoksille

Juho kokee, että hän saa tarvittaessa tukea opettajiltaan.

– Opettaja on ollut todella ymmärtäväi-nen ja koen, että mahdolliset rajoitukset otettaisiin hyvin huomioon, kunhan niistä uskaltautuu kertomaan.

Olly toivoisi enemmän tietoa ja koulu-tusta epilepsiasta sekä siitä, miten koh-tauksissa tulisi toimia.

– Olisi hyvä, että kouluissa opetettaisiin tunnistamaan erilaisia epilepsiakohtauk-sia ja tiedettäisiin, miten niihin reagoida.

Lisäksi hän toivoo, että henkinen tuki ja keskusteluapu olisivat helpommin saatavilla.

– Pitäisi olla enemmän psykologista tu-kea, jotta epilepsian kanssa elävät opiske-lijat voisivat käsitellä kokemuksiaan.

Kannustusta muille epilepsiaa sairastaville

Molemmat haluavat rohkaista muita epi-lepsiaa sairastavia nuoria tavoittelemaan unelmiaan ja hakemaan rohkeasti opiske-lupaikkaa. Ollyn mukaan tärkeintä on mo-tivaatio.

– Jos sulla on motivaatiota, niin yritä päästä sinne, minne haluat. Mitä vaan sä fiilaat, siihen kannattaa pyrkiä.

Juho muistuttaa, että epilepsia ei ole este, vaan asioita voi suunnitella ja sopeut-taa omaan tilanteeseen sopivaksi.

– Kaikkeen pystyy epilepsiasta huolimatta. Tärkeintä on löytää itselle sopiva tapa opiskella ja uskaltaa olla oma itsensä.

Opiskelu epilepsian kanssa voi sisäl-tää omia erityispiirteitään, mutta oikealla asenteella ja tukiverkostolla unelmat ovat täysin saavutettavissa. ■



Yläkouluikäiset vastaavat

Mikä on lempiaineesi koulussa?

1. Mun lempiaineet on englantia, ruotsi ja äikkä.
2. Lepikouluaineeni tällä hetkellä on varmaan maantieto.
3. Lepiaineeni koulussa on matematiikka.
4. Maantieto.
5. Mun lempiaine koulussa on ruotsi ja yhteiskuntaoppi.

Onko jokin ala tai työ, joka kiinnostaa sinua tällä hetkellä?

1. Mua kiinnostaa kirjastotyö esim. kirjastonhoitaja.
2. Minua kiinnostaa lähihoito.
3. Minulla ei vielä ole alaa, joka kiinnostaisi erityisesti.
4. Biologian ja maantiedon opettaja.
5. Ammattina mua kiinnostaa tuomarin työ ja hotelliala sekä jatko-opiskelua miettien haluun Alppilan lukioon. Haluun seurata isosiskon jalanjälkiä.

Miksi juuri tämä ammatti?

1. Mua kiinnostaa toi ammatti, koska rakastan lukea kirjoja ja kirjasto on muutenkin ihanan rauhallinen paikka.
2. Lähihoito kiinnostaa, koska siinä pääsee auttamaan muita ihmisiä.
3. -
4. Mulla on maailman ihanin opettaja, joka sai mut innostumaan ideasta. Lisäksi biologia ja maantieto on mielestäni kiinnostavia.
5. Tuomarin työ kiinnostaa, koska oikeustiede on aika hassuu ajatella, että mä saisin päättää ihmisen kohtalosta toki lakia seuraten. Ja hotelliala sen takia, koska haluan omistaa loistohotellin.

Vastaukset on kerätty Epiclubilla Discordissa. Epiclubi on 13–18-vuotiaiden epilepsiaa sairastavien nuorten oma verkkoyhteisö, jossa nuoret voivat jutella arjesta ja elämästä. Lisätietoja: epilepsia.fi



Tanja Vihriälä-Määttä
yhteisövalmentaja, Epilepsialiitto

Sopeutumista vai selviytymistä?

Tätä moni vanhempi pohtii, erityisesti jos omalle kohdalle iskee pitkäaikais-sairaus, kuten epilepsia. Epilepsiaan sairastuminen voi olla iso kriisi ja järkytys koko perheelle sekä muulle lähipiirille. Sairastumiseen ja siitä johtuvaan kriisiin reagoiminen on yksilöllinen prosessi, jota perheenjäsenet ja lähipiiri voivat edetä eri tavoin ja eri tahtiin. Kriisin voimakkuuteen vaikuttavat, millainen sairastumisen alkuvaihe on, millaiseksi kohtaustilanne oheishaasteineen asettuu, mielikuvat ja aikaisemmat kokemukset epilepsiasta, elämäntilanne sairastumishetkellä, aikuisten ja lasten yksilölliset ominaisuudet, aikaisemmat elämänkriisit sekä perheen tukiverkosto.

Vanhemman sairastuessa epilepsiaan tuo se muutoksia vanhemmuuden rooleihin ja vastuisiin, mikä voi lisätä riskiä parisuhteen haasteisiin ja konfliktihin. Toisaalta tilanne voi vahvistaa parisuhdetta ja lisätä yhteenkuuluvuuden tunnetta perheenä. Vanhemman sairastuminen tuo joka tapauksessa muutoksia perheen arkeen ja vuorovaikutussuhteisiin. Kriisin hetkellä on hyvä ottaa vastaan kaikki mahdollinen saatavilla oleva apu. Vanhemman jaksamista tukee avoin ja ratkaisukeskeinen keskustelu, asioiden priorisoiminen sekä uusien toimintatapojen opettelu, vastuun jakaminen sekä yhteinen aika, niin perheenä kuin parisuhteessakin.

Usein vanhempi kantaa huolta oma sairastumisensa lisäksi siitä, kuinka asiaa tulisi käsitellä perheen ja erityisesti lapsen kanssa. Vanhempi haluaa luontaisesti suojella lastaan ylimääräiseltä huolelta ja pelolta, jolloin asiasta puhuminen voi olla haastavaa. Riippuen lapsen iästä ja kehitystasosta vanhemman sairaudesta on kuitenkin hyvä kertoa mahdollisimman avoimesti ja keskustella lapsen kanssa aina, kun lapsi nostaa asian esille. Tällaisiin tilanteisiin vanhempi voi käyttää avukseen Epilepsialiiton verkkosivuilta löytyvää materiaalia sekä vertaistuen kautta löytyvää kokemustietoa. Käy tutustumassa materiaaleihin osoitteessa epilepsia.fi tai ota meihin rohkeasti yhteyttä. ■

Merkityksellistä järjestötyötä

Järjestöjen tekemä työ on monella tapaa yhteiskunnallisesti merkityksellistä ja vaikuttavaa. Sen kautta voidaan edistää yhteisöllisyyttä, vaikuttamista, palveluiden tarjoamista, vapaaehtoistyötä, kulttuuria ja jopa innovaatioita.

Järjestötyö vaikuttaa myönteisellä tavalla moniin elämän osa-alueisiin. Se yhdistää samasta asiasta kiinnostuneita tai saman kokeneita ihmisiä. Syntyneen yhteisön kautta on mahdollista saada sellaista sosiaalista tukea, joka auttaa selviytymään elämän haasteista. Yhteisen tekemisen ja osallistumisen ohessa saatu vertaistuki antaa apua ja vinkkejä arkeen, esimerkiksi sairastuessa itse tai läheisen sairastuessa.

Toisaalta järjestöt tarjoavat väyliä vaikuttaa yhteiskunnallisiin päätöksiin ja muutoksiin. Vaikuttamisella voidaan edistää esimerkiksi oikeudenmukaisuutta, yhdenvertaisuutta ja muita tärkeitä asioita. Tyyppillisesti järjestöissä kokeillaan innokkaasti uutta ja halutaan löytää uusia ratkaisuja ja toimintamalleja. Uudet ideat voivat parhaimmillaan edistää kehitystä ja hyvinvointia.

Järjestöt tarjoavat myös monia palveluita kuten neuvontaa, ohjausta ja koulutusta, jotka täydentävät julkisen sektorin palveluita. Kun palveluita voidaan räätälöidä juuri tietylle ryhmälle, ne vastaavat paremmin heidän erityistarpeisiinsa.

Järjestöissä tehdään vuosittain valtava määrä vapaaehtoistyötä. Vapaaehtoistyö voi olla konkreettista toiminnan järjestämistä kahvinkeitosta raportointiin. Se voi olla rinnalla kulkemista, auttamista tai omien kokemusten jakamista. Vapaaehtoistyössä voi kehittää osaamistaan ja saada uusia taitoja, mikä voi olla hyödyllistä myös muilla elämänalueilla. Esimerkiksi nuoret voivat saada vapaaehtoistyöstä arvokasta työkokemusta ja itseluottamusta, joka voi auttaa tulevaisuuden työelämässä.



Työtä epilepsiaa sairastavien hyväksi

Mikään ei kuitenkaan synny tai pysy voimissaan itsestään, ei yhdistykset eikä liitot. Epilepsialiitto syntyi, kun Helsingin, Pirkanmaan ja Pohjois-Pohjanmaan epilepsiayhdistykset päättivät perustaa valtakunnallisen potilasjärjestön vuonna 1969. Seuraavat kolme vuosikymmentä olivat epilepsiayhdistysten syntymisen kulta-aikaa, jossa kattojärjestöksi ja vapaaehtoisten tukijaksi asettautui Epilepsialiitto.

Epilepsialiitto on vuosien varrella kasvanut pienestä keskusluokseksi järjestöksi, joka toimii epilepsiaa sairastavien ja läheisten tukena ja palveluiden tarjoajana. Tällä hetkellä Epilepsialiitossa työskennellään yhdentoista vakituisen työntekijän ja kahden

hanketyöntekijän voimin. Vuosikymmenten aikana tehty ansiokas työ muodostaa vankan pohjan tämän päivän järjestötyölle, vaikka sitä myös haastetaan. Pärjätäkseen järjestökentällä on pysyttävä ajassa, muututtava ja vastattava kohderyhmässä ja yhteiskunnassa ilmenneisiin tarpeisiin. On reagoitava siihen, mikä juuri nyt on tarpeellista.

Liitto tukee jäsenyhdistyksiä

Epilepsialiitto tukee 21 epilepsiayhdistystään tarjoamalla tietoa ja tukea. Tuki sisältyy niin hallintoon kuin viestintään, vaikuttamiseen ja muihin ajankohtaisiin asioihin liittyviä asioita. Esimerkiksi yhteiset verkkosivut, jäsenrekisteri, esitteet, kampanjat, vaaliteesit ja ennen kaikkea yhteinen tavoit

te auttavat viemään yhteistä asiaa eteenpäin. Samalla se edesauttaa sitä, että yhdistyksissä voitaisiin keskittyä kaikkein tärkeimpään, vertaistukeen.

Liitto tarjoaa mahdollisuuksia myös yhdistysten väliseen vertaistukeen kokoamalla vapaaehtoisia tapaamisiin ja koulutuksiin. Niitä järjestetään kasvokkain ja etäyhteyksin. Näissä tilaisuuksissa opitaan uutta ja jaetaan ajatuksia sekä toimivia käytäntöjä. Liiton tuki on koettu tärkeänä myös yhdistysten satunnaisissa äkillisissä kriisitilanteissa.

Epilepsialiitto on mahdollistanut paikallisyhdistyksilleen myös taloudellista tukea hakemalla ja edelleen jakamalla Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskuskuksen (STEA) myöntämää jäsenjärjestöavustusta. Pienelle paikallisyhdistykselle valtionavustuksen hakeminen ja hallinnointi olisi käytännössä mahdotonta yksin. Jäsenjärjestöavustuksella on siten suuri merkitys yhdistysten toiminnan rahoittamisessa.

Vertaistuki syntyy vapaaehtoisuudesta

Epilepsialiiton järjestötyön ydintä on saatua vertaistukea tarvitsevia ja sitä tarjoavia yhteen. Kuka tahansa voi jakaa kokemuksiaan, eikä vertaisena toimiminen edellytä koulutusta. Epilepsialiitto järjestää kuitenkin vertaisohjaajakoulutuksia epilepsiaa

Epilepsialiitto tuki vapaaehtoisia eri tavoin – poimintoja palautteesta 2024

Yhdistysaktiivien näkemyksiä

84 % yhdistysaktiiveista pitää Epilepsialiiton yhdistykselle tarjoamia koulutuksia hyvänä, infoa oikeana ja tuen saamista riittävänä.

74 % yhdistysaktiiveista kokee olevansa motivoitunut yhdistystoimintaan.

”Epilepsialiitto on yhdistykselle auttava, asiantunteva ja luotettava.”

– Palaute yhdistysaktiivilta

Vertaisohjaajien näkemyksiä

97 % vertaisohjaajista koki tekemänsä vapaaehtoistyön merkitykselliseksi.

94 % vertaisohjaajista koki saaneensa tukea liitolta vertaistehtäviinsä.

”Sain vertaisohjaajakoulutuksesta voimaa mennä eteenpäin.”

– Palaute vertaisohjaajalta

sairastaville ja läheisille. Koulutuksen kautta oppii jäsentämään omaa tai läheisen epilepsiaa, saa varmuutta ja rohkeutta puhua epilepsiasta avoimesti ja samalla toiveikkaasti. Koulutus auttaa pohtimaan omaa elämäntilannetta sekä tunnistamaan omat rajat ja voimavarat. Vertaistehtävissä eteen voi tulla haastaviakin tilanteita, jolloin valmentautumisen opit ovat erityisen arvokkaita. Liiton työntekijöiden tehtävänä on

huolehtia tukea antavien hyvinvoinnista, jota edistämme esimerkiksi järjestämällä säännöllisiä tukitapaamisia.

Järjestöissä tehdään siis valtava määrä näkyvää ja näkymätöntä työtä. Ilman sitoutuneita vapaaehtoisia ja järjestötyön ammattilaisia moni tärkeä asia jäisi tapahtumatta. Kun toiminta perustuu yhteisiin arvoihin ja tavoitteisiin ja se vastaa ajassa oleviin tarpeisiin, se on merkityksellistä. ■

Teksti ja kuva: **Paula Sorjonen**

Epilepsiakerho tuo ihmiset yhteen

Kuopion seudun epilepsiayhdistyksen alaisuudessa toimivassa Pielaveden epilepsiakerhossa on pidetty yllä virkeää kerhoa jo 20 vuoden ajan. Toiminta käynnistyi tammiukuussa 2005 **Kaisu Taxellin** vetämänä. Nykyisin kerhon vastuuhenkilönä toimii **Jaana Väisänen**.

Pielaveden epilepsiakerhon toiminta rakentuu vertaistuen ja yhteisen tekemisen ympärille. Kerran kuussa järjestettävät tapaamiset sisältävät kuulumisten vaihtoa ja jutustelua, ja toisinaan myös toiminnallista puuhaa, kuten yhteisiä kävelyitä. Toimintaa suunnitellaan kävijöiden tarpeet ja toiveet

huomioiden. Silloin tällöin kutsuttuna on myös ulkopuolinen vierailija alustamassa jostakin kiinnostavasta aiheesta. Kerho järjestää myös retkiä esimerkiksi luontokohteisiin, kesäteatteriin tai Epilepsialiiton Kesäkisoihin.

Epilepsiakerhon 20 vuotinen historia koottiin näyttelyksi Pielaveden kirjastoon tämän vuoden helmikuussa. Jaanan kokoamassa näyttelyssä oli esillä epilepsiaan liittyviä esitteitä, lehtiä, esineitä ja valokuvia. Kerhon vaiheiden lisäksi näyttelyssä pääsi tutustumaan epilepsiaan sairautena. ■



Kerhossa tehtyjä Voimavirtaa Pielavedeltä -paitoja esittelemässä Jaana Väisänen ja Helmi Kajaan.



Verkkotapaamiset syksyllä 2025

Järjestämme kaikille avoimia ja maksuttomia verkkotapaamisia Teamsilla. Tapaukset tarjoavat vertaistukea ja tietoa. Tule mukaan keskustelemaan tai vaikka vain kuuntelemaan itseäsi koskettavaa aihetta. Tervetuloa!

Katso tarkemmat tiedot, epilepsia.fi/tapahtumat

14.8. klo 17–18

Epilepsiaa sairastavien lasten oma tapaaminen (ala- ja yläkouluikäiset)

11.9. klo 17–18.30

Migreeni ja epilepsia

2.10. klo 17–18.30

Vanhemmat, joiden lapsi on sairastunut epilepsiaan äskettäin

9.10. klo 17–18

Epilepsiaa sairastavien lasten oma tapaaminen (ala- ja yläkouluikäiset)

Kuva: iStock.com/insta_photos



14.10. klo 17.30–19

Aivovamma ja epilepsia

4.11. klo 17–18.30

Vastasairastuneet aikuiset ja läheiset

27.11. klo 17–18.30

Nuorten itsenäistyminen, asuminen ja talouden hallinta

4.12. klo 17–18

Epilepsiaa sairastavien lasten oma tapaaminen (ala- ja yläkouluikäiset)

Sydämellinen kiitos arvokkaasta työstä!

Epilepsialiiton hallitus on myöntänyt huomionosoituksia sekä kultaisia ja hopeisia ansiomerkkejä. Ne jaettiin liittokokouksen yhteydessä 26.4.2025.

Huomionosoitus yli 30 vuoden vapaaehtoistoiminnasta:

- Marianne Paajanen ja Hannu Paajanen, Uudenmaan epilepsiayhdistys

Kultainen ansiomerkki 20 vuoden aktiivisesta toiminnasta:

- Jaana Väisänen ja Pekka Väisänen, Kuopion seudun epilepsiayhdistys
- Maarit Porvali, Muammar Dastan, Seppo Raitio ja Vesa Aalto, Pirkanmaan epilepsiayhdistys
- Minna Hirvasvuopio ja Päivi Miinin, Uudenmaan epilepsiayhdistys

Hopeinen ansiomerkki 10 vuoden aktiivisesta toiminnasta:

- Jarkko Ylöstalo, Joensuun seudun epilepsiayhdistys
- Katja Heinonen, Jari Ovaskainen ja Helmi Kajaan, Kuopion seudun epilepsiayhdistys
- Heini Tapaninen, Pirkanmaan epilepsiayhdistys

Kuva: iStock.com/firina

MUKANA TUKEMASSA EPILEPSIALIITON LAATUTYÖTÄ

Hopeakumppanit

OMAMedical Oy



Kultakumppanit



Hyvinvointia rakentamassa



Pronssikumppani



Sinuiiksi epilepsian kanssa

**Miten stressi
vaikuttaa
epilepsiaan?**

**Voiko
ketogeenisella
ruokavaliolla
helpottaa
epilepsiaa?**

BrainPower.fi on uusi digitaalinen palvelu epilepsiaa sairastaville ja heidän läheisilleen. Vertaistarinoita, elämää epilepsian kanssa, uusinta tutkimustietoa ja asiantuntemusta.

Epilepsiaa esiintyy monissa muodoissa, ja joka sadas meistä sairastaa sitä.

Siksi on tärkeää, että me kaikki olemme sinut epilepsian kanssa.

Tervetuloa mukaan!

Kurssit ja verkkoryhmät

Epilepsialiiton kursseille ja ryhmiin voit hakea täyttämällä sähköisen hakemuksen nettisivuillamme. Voit myös tilata meiltä postitettavan hakemuksen. Toiminta on maksutonta. Mahdolliset matkakulut jäävät itselle maksettaviksi.

Kaikki kurssit, verkkoryhmät ja muut tapahtumat löydät nettisivujemme tapahtumakalenterista: epilepsia.fi/ajankohtaista/tapahtumat. Tule mukaan!

Ensiaskleet epilepsian kanssa -kurssi hiljattain epilepsia-diagnoosin saaneille aikuisille ja läheisille

ke-pe 20.–22.8. Nastola, Liikuntakeskus Pajulahti

Kurssi antaa vahvistusta ja toiveikkuutta sairauden kanssa pärjämiseen sekä uusia näkökulmia tilanteeseen. Kurssilla on mahdollisuus jakaa muiden kanssa sairastumiseen liittyviä ajatuksia ja huolia. Kurssi järjestetään rinnakkain Hyvinvoinnin huoltamo -kurssin kanssa. **Hae mukaan viimeistään 18.6.**

Hyvinvoinnin huoltamo -kurssi työikäisille epilepsiaa sairastaville ja läheisille

ke-pe 20.–22.8. Nastola, Liikuntakeskus Pajulahti

Kurssi on tarkoitettu työikäisille epilepsiaa sairastaville työelämätilanteesta riippumatta. Kurssin painopisteinä ovat vertaistuki, epilepsian omahoito ja oman hyvinvoinnin vahvistaminen. **Hae mukaan viimeistään 18.6.**

Luovuus & voimavarat -kurssi yli 60-vuotiaille epilepsiaa sairastaville ja läheisille

ti-pe 2.–5.9. Ylihärä, Härmän kylpylä
Voimavaralähtöisellä kurssilla vahvistetaan omaa hyvinvointia luovuuden keinoin. Ikääntymiseen ja epilepsiaan liittyviä asioita pohditaan taidelähtöisten menetelmien herättelemällä, vertaiskeskustelujen kautta. **Hae mukaan viimeistään 20.7.**



VNS tutuksi -teemapäivä

la 27.9. Tampere, Scandic City ja etäyhteys

Teemapäivä on suunnattu epilepsiaa sairastaville, joille on asennettu vagushermostimulaattori sekä vanhemmille, joiden lapsen epilepsiaa hoidetaan kyseisellä hoitomuodolla. Ohjelma sisältää lääkärin luennon, kokempuhevuoion ja keskus-telua. **Hae mukaan viimeistään 9.9.**

Meidän tiimi -perhepäivät

- Perheille, joissa lapsella on harvinainen tai vaikea epilepsia **la 30.8.**, Tampere, Varalan urheiluopisto. **Hae mukaan viimeistään 31.7.**
- Perheille, joissa lapsella on epilepsia **la 13.9.**, Turku, Meri-Karina. **Hae mukaan viimeistään 14.8.**

Koko perhettä vahvistava teemapäivä tarjoaa epilepsiaan liittyvää vertaistukea, mukavaa yhteistä tekemistä ja kohtaamisia muiden perheiden kanssa.

Vanhemmuuden verstaas 1 -verkkoryhmä: Lapsen epilepsia, haastavat tilanteet ja perheen voimavarat

ma-iltaisin 22.9.–6.10.

Verkkoryhmässä kuullaan asiantuntijoiden alustuksia epilepsiaa sairastavan lapsen käyttäytymiseen liittyvistä tekijöistä sekä vaihdetaan ajatuksia ja vinkkejä muiden vanhempien kanssa. **Hae mukaan viimeistään 31.8.**

Epilepsialiitto ry – Epilepsiförbundet rf on vuonna 1969 perustettu potilasjärjestö. Tarjoamme tietoa, vertaistukea ja aitoja kohtaamisia eri puolilla Suomea. Lisäksi teemme vaikuttamistyötä ja ehkäisemme ennakkoluuloja ja syrjintää.

Epilepsialiiton yhteystiedot

Epilepsialiitto ry, Malmin kauppatie 26, 00700 Helsinki
p. 09 350 8230, epilepsialiitto@epilepsia.fi
Henkilökunnan yhteystiedot löydät nettisivuiltamme, epilepsia.fi

Olemme tukenasi ja autamme mielellään!

Soita meille, kun kaipaat tukea ja haluat jutella asioista.
Voit kysyä esim. epilepsiasta, sosiaaliturvasta ja vertaistuesta. Autamme sinua eteenpäin.
p. 09 350 8230 (maanantaisin, keskiviikkoisin ja torstaisin)

Lahjoita

Lahjoittamalla tuet epilepsiaa sairastavia ja heidän läheisiään.

Lahjoita sivuillamme epilepsia.fi/lahjoita

Voit myös lahjoittaa MobilePaylla lyhytnumeroon 26306 tai suoraan Epilepsialiiton lahjoitustilille:
FI35 5541 2820 0204 29, OKOYFIHH
Poliisihallituksen myöntämä rahankeräyslupa (RA/2020/1561)

JÄSENREKISTERI JA TIETOSUOJA Epilepsialiiton keskuustoimisto ylläpitää yhdessä paikallisyhdistysten kanssa keskitettyä jäsenrekisteriä jäsenlehden ja -kirjeiden postitusta, jäsenmaksujen laskutusta ja muuta yhteydenottoa varten. Tietoa ei luovuteta Epilepsialiiton ulkopuolelle lukuun ottamatta nimi- ja osoitetietojen lähettämistä kirjapainoon Epilepsialehden postittamiseksi. EU:n tietosuoja-asetuksen mukaisiin tietosuojaselosteisiin voi tutustua epilepsia.fi-sivulla. Tietosuojaselosteet ovat saatavissa myös Epilepsialiiton keskuustoimistolta.

Epilepsiayhdistysten yhteystiedot

Epilepsialiittoon kuuluu 21 paikallista epilepsiayhdistystä, joissa on yli 5 000 jäsentä. Tutustu sinua lähellä olevaan yhdistykseen ja tule mukaan! Tarkemmat yhteystiedot ja aukioloajat löydät osoitteesta www.epilepsia.fi/yhdistykset.

ETELÄ-KYMI (KOTKA)

050 561 6679, ark. klo 12–20
etelakymen@epilepsia.fi

KUOPION SEUTU (KUOPIO)

040 777 1216 (ma–pe klo 9–17)
toimisto.kuopionseutu@epilepsia.fi

RAUMAN SEUTU (RAUMA)

040 569 2941
raumanseutu@epilepsia.fi

ETELÄ-POHJANMAA (SEINÄJOKI)

044 2311 885
tuomas@koivuniemi.eu

LAPIN ALUE (ROVANIEMI)

040 519 8981
lapinalue@epilepsia.fi

SATAKUNTA (PORI)

040 844 9869 (ti klo 10–13)
satakunta@epilepsia.fi

JOENSUUN SEUTU (JOENSUU)

044 255 8687
toimisto.joensuunseutu@epilepsia.fi

MIKKELIN SEUTU (MIKKELI)

050 532 3093
mikkelinseutu@epilepsia.fi

TURUN SEUTU (TURKU)

040 630 5651
toimisto.turunseutu@epilepsia.fi

KALA- JA PYHÄJOKILAAKSO (YLIVIESKA)

040 511 8471
kalajapyhajokilaakso@epilepsia.fi

PIRKANMAA (TAMPERE)

045 211 1810
pirkanmaa@epilepsia.fi

VAASAN SEUTU – VASANEJDEN (VAASA – VASA)

045 1241 771
jukka.vaasanseutu@epilepsia.fi

KANTA-HÄME (HÄMEENLINNA)

AnttiJussi.koti@gmail.com

POHJOIS-KYMI (KOUVOLA)

040 724 9989
paivi.holtta4@gmail.com

VAKKA-SUOMI (UUSIKAUPUNKI)

040 721 0480
vakkasuomi@epilepsia.fi

KESKI-POHJANMAA – MELLERSTA ÖSTERBOTTEN (KOKKOLA, KARLEBY)

050 056 4251
keskipohjanmaa@epilepsia.fi

POHJOIS-POHJANMAA (OULU)

040 578 7011
toimisto.pohjoispohjanmaa@epilepsia.fi

VARKAUDEN SEUTU (VARKAUS)

040 932 5444
varkaudenseutu@epilepsia.fi

KESKI-SUOMI (JYVÄSKYLÄ)

045 318 2306
toimisto.keski-suomi@epilepsia.fi

PÄIJÄT-HÄME (LAHTI)

044 309 3001 (ma klo 11–13)
toimisto.paijat-hame@epilepsia.fi

UUSIMAA (HELSINKI)

050 535 4009 (ti–to klo 10–14)
toimisto.uusimaa@epilepsia.fi



Kisat järjestetään yhdessä Lapin alueen epilepsia-yhdistyksen kanssa.

Kuvat: **Elmeri Elo/Elonkuvaus**



Tule viettämään huikeaa Kesäkisapäivää!

Lauantai 14.6.2025 klo 12–16 Sauvonsaaren urheilukenttä, Kemi

Starttaa kesä parhaalla mahdollisella tavalla ja osallistu Kesäkisoihin.

Kesäkisoissa kisaillaan yleisurheilulajien parissa. Luvassa on myös hauskoja oheislajeja ja ennen kaikkea iloista tunnelmaa. Voit osallistua kislalajeihin tai tulla vain kannustamaan ja nauttimaan mukavasta päivästä.

Tapahtuma on maksuton ja suunnattu kaikille epilepsiaa sairastaville ja heidän läheisilleen. Ja mikä parasta, nälkä ei yllätä, sillä tarjolla on herkullinen lounas!

Lue lisää ohjelmasta, kislalajeista ja käytännön asioista sekä ilmoittaudu 6.6. mennessä osoitteessa **epilepsia.fi**

Kesä alkaa Kesäkisoista!